

CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE PEDIÁTRICO: DESAFIOS E PERCEPÇÕES DO ENFERMEIRO

PALLIATIVE CARE FOR PEDIATRIC PATIENTS: CHALLENGES AND PERCEPTIONS OF NURSES

CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS: RETOS Y PERCEPCIONES DE LAS ENFERMERAS

Allyne Leandra Bernardo Barcelos¹
Marcela Ribeiro da Silva²
Wanderson Alves Ribeiro³
Felipe de Castro Felicio⁴
Keila do Carmo Neves⁵

RESUMO: Doenças graves na infância impactam profundamente tanto o bem-estar físico quanto o emocional da criança e de sua família, gerando sofrimento multifacetado. Diante disso, os cuidados paliativos pediátricos surgem como uma abordagem humanizada e multidisciplinar voltada à promoção do conforto e da qualidade de vida. Diferente da medicina curativa, essa abordagem reconhece os limites terapêuticos e prioriza o alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual. No entanto, os cuidados paliativos pediátricos ainda enfrentam desafios como o acesso restrito, a escassez de recursos e a insuficiente capacitação dos profissionais, especialmente da enfermagem, cuja atuação é essencial na avaliação e controle de sintomas, além do suporte emocional à criança e à família. Esta pesquisa, de natureza bibliográfica e qualitativa, analisou estudos publicados entre 2019 e novembro de 2024, com base em três categorias: abordagens e intervenções em cuidados paliativos pediátricos; contribuições desses cuidados na qualidade de vida; e sua eficácia na redução do sofrimento. Os resultados apontam que intervenções como manejo da dor, musicoterapia e suporte psicossocial são fundamentais. A atuação da enfermagem destaca-se pelo vínculo próximo com o paciente e a família, promovendo acolhimento e comunicação sensível. Além disso, os cuidados paliativos demonstram impacto significativo na redução do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida. A pesquisa evidencia a importância da expansão e fortalecimento desses serviços, bem como a necessidade de formação específica para os profissionais. Conclui-se que o cuidado integral, ético, empático e compassivo é essencial para garantir dignidade e conforto às crianças em situações de vulnerabilidade extrema.

89

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Cuidados de Enfermagem. Pediatria.

¹Discente, Universidade Iguaçu.

²Discente, Universidade Iguaçu.

³Doutor em ciências do cuidado em saúde - PACCS/EEAAC-UFF.

⁴Mestre em saúde materno-infantil.

⁵Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem pela UFRJ/EEAN. Pós-Graduada em Nefrologia e UTI Neonatal e Pediátrica; Docente do Curso de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da UNIG. Membro dos grupos de Pesquisa NUCLEART e CEHCAC da EEAN/UFRJ.

ABSTRACT: Serious childhood illnesses have a profound impact on both the physical and emotional well-being of children and their families, causing multiple levels of suffering. In view of this, pediatric palliative care emerges as a humanized and multidisciplinary approach aimed at promoting comfort and quality of life. Unlike curative medicine, this approach recognizes therapeutic limits and prioritizes the relief of physical, emotional, social, and spiritual suffering. However, pediatric palliative care still faces challenges such as restricted access, scarcity of resources, and insufficient training of professionals, especially nurses, whose work is essential in assessing and controlling symptoms, in addition to providing emotional support to children and families. This bibliographic and qualitative research analyzed studies published between 2019 and November 2024, based on three categories: approaches and interventions in pediatric palliative care; contributions of this care to quality of life; and its effectiveness in reducing suffering. The results indicate that interventions such as pain management, music therapy, and psychosocial support are essential. Nursing is known for its close bond with patients and families, promoting care and sensitive communication. Furthermore, palliative care has a significant impact on reducing suffering and improving quality of life. The research highlights the importance of expanding and strengthening these services, as well as the need for specific training for professionals. It is concluded that comprehensive, ethical, empathetic and compassionate care is essential to ensure dignity and comfort for children in situations of extreme vulnerability.

Keywords: Palliative Care. Nursing Care. Pediatrics.

RESUMEN: Las enfermedades graves de la infancia tienen un profundo impacto en el bienestar físico y emocional de los niños y sus familias, causando múltiples niveles de sufrimiento. Ante esto, los cuidados paliativos pediátricos surgen como un enfoque humanizado y multidisciplinario que busca promover el bienestar y la calidad de vida. A diferencia de la medicina curativa, este enfoque reconoce los límites terapéuticos y prioriza el alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. Sin embargo, los cuidados paliativos pediátricos aún enfrentan desafíos como el acceso restringido, la escasez de recursos y la capacitación insuficiente de los profesionales, especialmente de enfermería, cuya labor es esencial para evaluar y controlar los síntomas, además de brindar apoyo emocional a los niños y las familias. Esta investigación bibliográfica y cualitativa analizó estudios publicados entre 2019 y noviembre de 2024, basándose en tres categorías: enfoques e intervenciones en cuidados paliativos pediátricos; contribuciones de estos cuidados a la calidad de vida; y su efectividad para reducir el sufrimiento. Los resultados indican que intervenciones como el manejo del dolor, la musicoterapia y el apoyo psicosocial son esenciales. La enfermería se caracteriza por su estrecha relación con los pacientes y sus familias, promoviendo el cuidado y la comunicación sensible. Además, los cuidados paliativos tienen un impacto significativo en la reducción del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida. La investigación destaca la importancia de ampliar y fortalecer estos servicios, así como la necesidad de formación específica para los profesionales. Se concluye que una atención integral, ética, empática y compasiva es esencial para garantizar la dignidad y el bienestar de los niños en situaciones de extrema vulnerabilidad.

90

Palavras clave: Cuidados paliativos. Atención de enfermería. Pediatría.

INTRODUÇÃO

Doenças graves na infância não apenas afetam o corpo físico da criança, mas também têm um profundo impacto emocional e psicológico em todo o núcleo familiar. Para a criança, o enfrentamento da doença pode resultar em uma série de desafios emocionais, como ansiedade, medo, confusão e até mesmo depressão, sendo especialmente difícil lidar com a percepção da própria mortalidade em desenvolvimento. Além disso, o tratamento agressivo e invasivo pode causar desconforto físico significativo, resultando em dor, fadiga e uma série de efeitos

colaterais debilitantes (Verri *et al.*, 2019).

Nesse contexto, os cuidados paliativos representam uma abordagem multidisciplinar destinada a melhorar a qualidade de vida de pacientes enfrentando doenças graves e terminais. Essa forma de cuidado busca aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual, concentrando-se no controle de sintomas, na promoção do conforto e na maximização da autonomia do paciente (Pinho *et al.*, 2021).

Em contraste com a abordagem curativa, os cuidados paliativos reconhecem os limites da medicina em curar certas condições e priorizam a dignidade e o bem-estar do paciente até o fim da vida. Originários dos esforços pioneiros voltados para a melhoria do conforto e da qualidade de vida de crianças enfrentando doenças graves e terminais, os cuidados paliativos pediátricos representam um campo especializado e crucial na medicina contemporânea (Ferreira; Iglesias, 2019).

Contudo, no início do século XX, os cuidados paliativos pediátricos eram praticamente inexistentes, com pouca atenção dada ao alívio do sofrimento das crianças em fim de vida. No entanto, à medida que a medicina moderna avançava e a compreensão da dor e do sofrimento se expandia, surgiram os primeiros indícios de reconhecimento da importância de cuidar holisticamente das crianças em situações terminais (Verri *et al.*, 2019).

91

Nos cuidados paliativos pediátricos, o controle de sintomas é um pilar essencial, e a enfermagem tem um papel vital nesse processo. Enfermeiros são responsáveis por avaliar e monitorar sintomas físicos como dor, náusea, dispneia e fadiga, aplicando intervenções adequadas para aliviá-los (Ferreira; Iglesias, 2019).

Essas intervenções podem incluir a administração de medicamentos, técnicas de posicionamento para maior conforto e terapias complementares, como massagem e musicoterapia. Além disso, a colaboração estreita com a equipe multidisciplinar permite uma abordagem personalizada, ajustando o plano de cuidados às necessidades individuais de cada criança (Botossi, 2021).

O suporte emocional é um componente essencial nos cuidados paliativos pediátricos, e os enfermeiros desempenham um papel central na promoção do bem-estar emocional da criança e de sua família. Eles estabelecem vínculos significativos, criando um ambiente acolhedor e empático para que medos, preocupações e sentimentos possam ser expressos (Bonfim; Guedes, 2023).

Além de oferecer apoio emocional contínuo, os enfermeiros orientam sobre estratégias

de enfrentamento e incentivam a comunicação aberta e honesta dentro da família. Também estão atentos a sinais de angústia emocional e, em colaboração com a equipe de saúde mental, providenciam suporte especializado quando necessário (Ferreira; Iglesias, 2019).

No entanto, um dos principais desafios na prestação de cuidados paliativos pediátricos é o acesso limitado a esses serviços. Muitas crianças e suas famílias enfrentam dificuldades para encontrar e acessar programas especializados, especialmente em áreas rurais e em países com sistemas de saúde subdesenvolvidos. Essa limitação pode atrasar o diagnóstico e a implementação de cuidados adequados, comprometendo a qualidade de vida da criança e aumentando o sofrimento da família (Bonfim; Guedes, 2023).

Outro obstáculo significativo é a falta de capacitação profissional em enfermagem, já que muitos enfermeiros não recebem treinamento específico em cuidados paliativos pediátricos durante sua formação. Isso resulta em deficiências no manejo da dor, na comunicação sensível e no apoio emocional, o que impacta negativamente a qualidade dos cuidados oferecidos às crianças e suas famílias (Botossi, 2021).

Além disso, as questões éticas complexas, como decisões sobre limitação de tratamento e cuidados no final da vida, exigem habilidades de comunicação delicadas e uma abordagem centrada na criança e em sua qualidade de vida (Schneider et al., 2020). Em acréscimo, a falta de recursos financeiros e materiais adequados é um desafio significativo para os programas de cuidados paliativos pediátricos, que muitas vezes operam com recursos limitados (Pinho et al., 2021). Adicionalmente, o estigma social e cultural associado aos cuidados paliativos e à morte na infância pode dificultar a busca de apoio e a compreensão geral sobre esses cuidados, afetando a expansão e a aceitação desses serviços (Ferreira; Iglesias, 2019).

Este estudo é justificado pela necessidade de assistência adequada a crianças com doenças graves e terminais, que são extremamente vulneráveis. Garantir um suporte que alivie o sofrimento físico, emocional e espiritual dessas crianças é essencial. O apoio às famílias, que enfrentam desafios emocionais intensos, também é fundamental. Compreender essas necessidades permite desenvolver intervenções mais eficazes. Isso promove um cuidado integral e melhora a qualidade de vida (Schneider et al., 2020).

A relevância dos cuidados paliativos em pediatria está contribuindo positivamente na qualidade de vida das crianças e suas famílias. Intervenções humanizadas e centradas no paciente são fundamentais para o bem-estar infantil e suporte familiar. Pesquisas nessa área fortalecem a integração dos cuidados paliativos na assistência pediátrica. Isso capacita os

profissionais para enfrentar os desafios complexos da prática. Assim, promove-se um atendimento mais abrangente e empático (Ferreira; Iglesias, 2019).

Para o estudo apresentado, foram estabelecidas as seguintes questões norteadoras: Quais obstáculos são encontrados ao implementar cuidados paliativos em crianças?; De que maneira a equipe de enfermagem contribui para os cuidados paliativos pediátricos?; e Que áreas de pesquisa ou lacunas de conhecimento em cuidados paliativos pediátricos precisam de mais exploração?

Considerando a relevância da temática, foram definidos como norteadores do estudo o seguinte objetivo geral: refletir sobre a eficácia e os benefícios dos cuidados paliativos na pediatria por meio de uma revisão de literatura. Quanto aos objetivos específicos, buscou-se: identificar os principais desafios para a implementação de abordagens e intervenções em cuidados paliativos pediátricos; avaliar as contribuições dos cuidados paliativos na qualidade de vida de crianças com doenças graves e suas famílias; e analisar as evidências sobre a eficácia dos cuidados paliativos na redução do sofrimento físico, emocional e espiritual em pacientes pediátricos.

MÉTODOS

93

Esta pesquisa consiste em uma revisão bibliográfica de caráter descritivo e abordagem qualitativa, com análise das literaturas científicas relacionadas ao objeto de estudo. Assim, busca-se explorar diferentes perspectivas sobre o tema em questão.

A pesquisa é um processo reflexivo, sistemático, controlado e crítico, que possibilita a descoberta de novos dados, relações ou leis em qualquer área do conhecimento. Ou seja, trata-se de um procedimento formal, com um método de pensamento reflexivo, que exige tratamento científico e busca entender a realidade ou descobrir verdades parciais (Lakatos; Marconi, 2017).

Ademais, a pesquisa bibliográfica é fundamentada em materiais já publicados, com o propósito de analisar diferentes perspectivas sobre determinado tema (GIL, 2010). Dessa forma, a revisão permite a integração de diversas opiniões e abordagens que contribuem para a compreensão mais abrangente do assunto.

De acordo com Minayo (2007), a pesquisa qualitativa lida com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, abrangendo um campo mais profundo das relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Inicialmente, aplicada em estudos de antropologia e sociologia, como contraponto

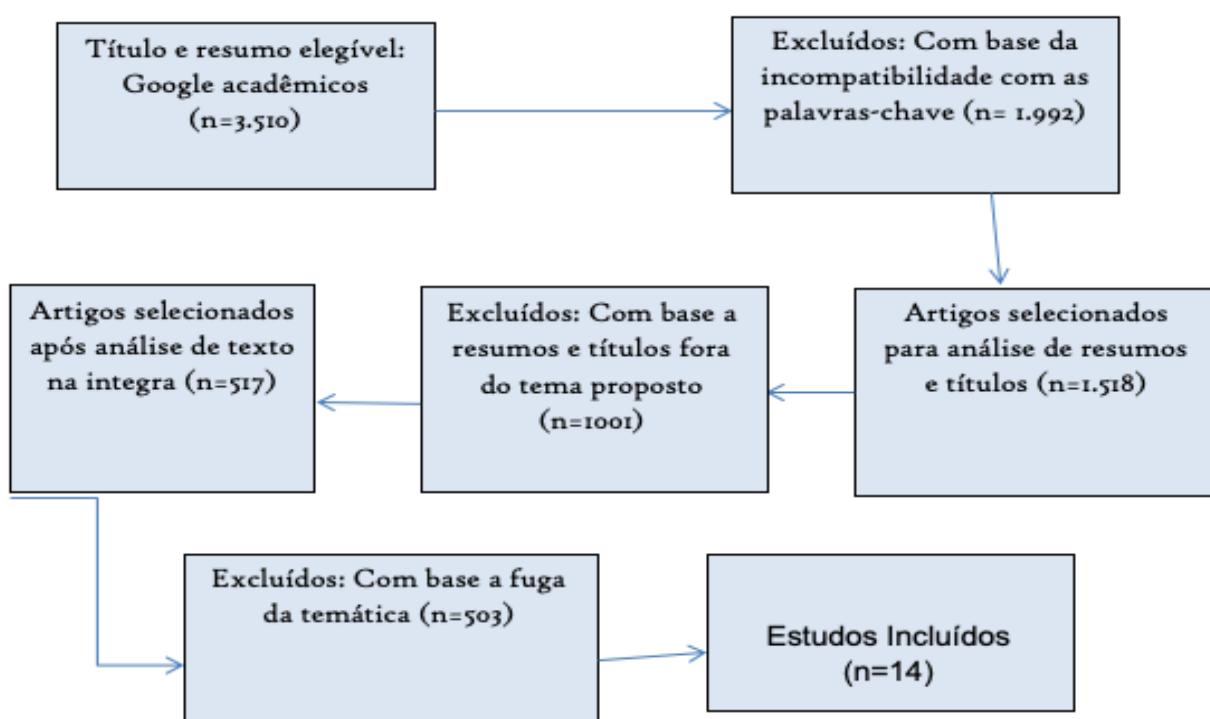
à pesquisa quantitativa predominante, a pesquisa qualitativa tem se expandido para áreas como Psicologia e Educação. Embora seja criticada por seu empirismo, subjetividade e pelo envolvimento emocional do pesquisador, ela continua sendo uma abordagem valiosa para entender fenômenos mais complexos.

Considerando a necessidade de analisar o conhecimento nacional sobre a eficácia e os benefícios dos cuidados paliativos na pediatria, realizamos, inicialmente, uma consulta ao Google Acadêmico. Cabe ressaltar que essa plataforma é uma biblioteca eletrônica online que oferece uma seleção de periódicos científicos brasileiros. Desse modo, o acesso a esse banco de dados proporciona um panorama das produções científicas mais publicadas e consultadas por profissionais de saúde e pesquisadores na área da saúde pública.

Utilizou-se as palavras-chave: cuidados paliativos; cuidados de enfermagem; pediatria.

Utilizamos como critérios de seleção da literatura, artigos completos, publicados em português, no período de 2019- até o mês novembro de 2024, e os critérios de exclusão os artigos repetidos, publicações com textos indisponíveis e fora da língua vernácula.

Fluxograma 1 – Seleção de estudos para revisão da literatura.



Fonte: Produção dos autores, 2025.

Nota-se no Fluxograma 1 que nas bases de dados do Google acadêmico e encontrou-se 3510 resumos utilizando as palavras-chave escolhidas. Dentre os selecionados, 1992 artigos foram excluídos com base na incompatibilidade com os descritores, deixando-se 1518 artigos para leitura de resumos e títulos. Excluindo-se 1001 artigos com títulos ou resumos incompatíveis ao tema proposto, restando-se 517 artigos que após leitura na íntegra. Exclui-se mais 503 artigos por fuga da temática. Restando assim o número de 14 artigos para realizar revisão literária.

A partir dessa leitura preliminar, foram selecionados 14 artigos que mantinham coerência com os descritores acima apresentados e com objetivo do estudo. A partir dessa análise, foi extraída a bibliografia potencial, explicitada no quadro 1 a seguir.

Quadro 1: Levantamento estrutural dos artigos selecionados nas bases de dados da temática

Título/Ano	Autores/Revista	Principais contribuições
Câncer infantil: Atribuições da enfermagem em cuidado paliativo / 2018	DELFINO, C. T. A.; FERREIRA, W. F. S.; OLIVEIRA, E. C.; DUTRA, D. A / Revista Saúde e Desenvolvimento	O estudo destaca a mudança na percepção do câncer, que hoje apresenta maiores chances de cura devido aos avanços técnico-científicos. Ressalta também a importância da enfermagem, que vai além das práticas técnicas, exigindo sensibilidade e suporte socioemocional.
Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados / 2019	FERREIRA, M. G.; IGLESIAS, S. B. O / Resid Pediátr	O texto ressalta a importância de uma abordagem integral no cuidado pediátrico, considerando não apenas os aspectos físicos, mas também os psicológicos, sociais e espirituais das crianças com doenças graves e suas famílias.
Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos / 2019	VERRI, E. R.; BITENCOURT, N. A. S.; OLIVEIRA, J. A. S.; SANTOS JÚNIOR, R.; MARQUES, H. S.; PORTO, M. A.; RODRIGUES, D. G. / Rev. Enferm. UFPE on line	O estudo aponta dificuldades dos profissionais de enfermagem na compreensão e prática dos cuidados paliativos pediátricos, além de sentimentos de fracasso e tristeza. Como estratégias, utilizam o distanciamento afetivo, a espiritualidade e um atendimento humanizado.
Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos / 2020	MONTEIRO, L. A. S.; OLIVEIRA, C. C.; AGUIAR, M. ARAÚJO, C. M.; MONTEIRO, R / Revista de Administração em Saúde	O estudo destaca a importância do cuidado paliativo em pediatria, abordando o treinamento profissional, o luto, a espiritualidade e os aspectos éticos. Reforça a necessidade de ampliar o conhecimento e incentivar pesquisas para melhorar a assistência.
Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos / 2020	SCHNEIDER, A. S.; LUDWING, M. C. F.; NEIS, M.; FERREIRA, A. M.; ISSI, H. B / Ciência, Cuidado e Saúde	O estudo destaca a importância dos cuidados paliativos pediátricos para oferecer um atendimento qualificado a crianças em situação grave. Identifica a necessidade de incluir profissionais de enfermagem nas

		decisões multidisciplinares e de fornecer suporte psicológico à equipe.
Cuidados paliativos pediátricos: Abordagem com a equipe de enfermagem / 2020	VIEIRA, R. M.; CARVALHO, B. M.; TACLA, M. T. G. M.; GABANI, F. L.; BOBROFF, M. C.; FERRARI, R. A. P.; GRADIM, J. G. P.; COSTA, D. C. Z / Brazilian Journal of Development	O estudo destaca a importância dos cuidados paliativos pediátricos, identificando quatro temas principais: família, conforto, comunicação e identificação de necessidades. Aponta a necessidade de envolvimento da equipe no enfrentamento do diagnóstico, a autonomia da enfermagem no alívio dos sintomas, falhas na comunicação que geram conflitos, e o papel da enfermagem em identificar as necessidades dos pacientes e cuidadores.
O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria / 2021	BOTOSI, D. C / Brazilian Journal of Development	O estudo destaca a importância dos cuidados paliativos pediátricos, enfatizando a comunicação entre pais e profissionais de saúde e a superação de barreiras emocionais, como a aceitação da morte da criança. Sugere a criação de um protocolo institucional para qualificar a assistência, ressaltando a necessidade de formação contínua dos enfermeiros e treinamentos para garantir um cuidado humanizado, focado no conforto e bem-estar da criança e da família.
Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades / 2021	MOREIRA, B. S.; NERY, M. S / International Journal of Health Management Review	O estudo destaca a importância dos cuidados paliativos na pediatria e neonatologia, focando na prevenção, identificação e tratamento de doenças crônicas e avançadas, com atenção também às famílias e equipes de saúde. A pesquisa ressalta o desafio emocional e psicológico de lidar com a morte precoce na infância, que contrasta com a ideia de crescimento e esperança associada à infância.
Equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: Revisão integrativa / 2021	SILVESTRI, A. P. S.; SANTOS, E. L.; BELINI, G. F.; PELLIZZARO, A. O.; MOURA, T. S.; GONÇALVES, S.; BEGNINI, M.; OLIVEIRA, D. R.; MOI, A. / Rev. Enferm. UFPE on line	O estudo destaca a importância do papel da enfermagem no cuidado paliativo pediátrico, enfatizando a oferta de conforto e qualidade de vida quando a cura não é mais uma possibilidade. A revisão bibliográfica revela duas principais categorias: as abordagens adotadas pela enfermagem no cuidado de pacientes pediátricos em cuidados paliativos e as estratégias de enfrentamento da equipe diante das dificuldades vivenciadas nesse processo.
Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa / 2021	PINHO, A. A. A.; NASCIMENTO, I. R. C.; RAMOS, I. W. S.; ALENCAR, V. O./ Revista bioética	O artigo discute os efeitos dos cuidados paliativos pediátricos na instituição hospitalar e na qualidade de vida de pacientes e familiares. Identificou diversos aspectos importantes, como a eficácia dos cuidados paliativos pediátricos, a redução dos custos hospitalares após a implantação do serviço, a importância da equipe interdisciplinar e as necessidades educacionais dos profissionais de saúde.
Criança com diagnóstico de câncer sob cuidados paliativos e seu familiar: contribuições para o cuidado de enfermagem / 2022	DIAS, L. L. C.; SANTOS, L. C. A.; RIBEIRO, W. A.; FASSARELLA, B. P. A.; ALVES, A. L. N.;	O estudo destaca a importância da enfermagem nos cuidados paliativos a crianças com câncer, enfatizando a necessidade de um cuidado holístico e acolhedor. Identificou que

	NEVES, K. C. / Revista Pró-UniverSUS	a equipe de enfermagem deve oferecer carinho, escuta ativa e criar um ambiente confortável para a criança.
Cuidados paliativos: desafios da enfermagem na assistência ao paciente pediátrico / 2023	BONFIM, E. D.; GUEDES, B. L. S. / Revista JRG de Estudos Acadêmicos	O estudo examina os desafios enfrentados pela equipe de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos, destacando o sofrimento ao lidar com crianças debilitadas e sem perspectiva de vida. Conclui que cuidados paliativos feitos por enfermeiros qualificados e empáticos proporcionam um cuidado abrangente, ajudando no processo de luto e ressaltando a necessidade de aprimorar conhecimentos técnicos e éticos para oferecer assistência de qualidade.
Potencialidades e fragilidades nos cuidados paliativos de enfermagem em pediatria: uma revisão integrativa / 2023	DE LAVÔR, D. S. A.; PEREIRA, M. C. / Revista JRG de Estudos Acadêmicos	O estudo investigou os fatores que potencializam e fragilizam a assistência de enfermagem a crianças em cuidados paliativos. A revisão integrativa da literatura identificou que aspectos positivos incluem uma boa relação entre o enfermeiro, a criança e a família, além da atuação ativa da equipe multiprofissional e a valorização da criança e da família nas discussões sobre o cuidado. O estudo também destacou a importância de uma atenção humanizada no desenvolvimento dos cuidados paliativos.
Aspectos gerais sobre os cuidados paliativos pediátricos: Uma revisão integrativa de literatura / 2023	FIGUEIREDO, B. Q.; ANDRADE, D. H. M.; BIESDORF, V. L. N.; TAVARES, W. B. S. R. / Research Society and Development	Os Cuidados Paliativos são uma filosofia humanitária que visa aliviar a dor e o sofrimento de pacientes em estado terminal, proporcionando dignidade na morte. Esses cuidados envolvem uma equipe interdisciplinar, onde cada profissional, reconhecendo os limites de sua atuação, contribui para o conforto do paciente. No campo da anestesia, a expansão dos cuidados paliativos tem se intensificado, especialmente com o uso de novas técnicas de analgesia e sedação, como a analgesia controlada pelo paciente (ACP).

Fonte: Produção dos autores, 2025.

RESULTADO E DISCUSSÕES

A partir da leitura e análise dos artigos selecionados, emergiram três categorias temáticas que serão apresentadas e discutidas a seguir:

Categoria 1- ABORDAGENS E INTERVENÇÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os cuidados paliativos pediátricos representam uma abordagem abrangente e centrada na família, destinada a melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças graves e complexas. Uma das principais intervenções nesse campo é o controle eficaz dos

sintomas, que abrange a gestão da dor, além de proporcionar suporte emocional e espiritual (Dias *et al.*, 2022).

Trabalhando em estreita colaboração com a família, a equipe de cuidados paliativos pediátricos se dedica a identificar e abordar de maneira integrada as questões relacionadas ao controle eficaz dos sintomas. Essa abordagem envolve o uso de intervenções farmacológicas e não farmacológicas para garantir o conforto físico, emocional e espiritual das crianças e adolescentes enfrentando doenças graves e complexas (Vieira *et al.*, 2022).

Além disso, a comunicação aberta e honesta entre os profissionais de saúde, a criança e sua família é crucial para garantir que as decisões de tratamento sejam informadas e alinhadas com as preferências individuais e os objetivos de cuidado. Essa abordagem facilita a criação de planos de cuidados personalizados, que podem incluir não apenas o manejo dos sintomas físicos, mas também o apoio psicossocial necessário para enfrentar os desafios emocionais associados à condição médica (Monteiro *et al.*, 2020).

Os cuidados paliativos também se destacam pela coordenação eficiente entre os diferentes serviços de saúde, assegurando que a criança receba assistência contínua e holística em diferentes contextos, como hospitais, ambientes domiciliares e clínicas especializadas. Essa integração dos cuidados não apenas otimiza a qualidade do atendimento, mas também fortalece o apoio oferecido à família durante todo o processo de cuidado (Vieira *et al.*, 2022).

Adicionalmente, os cuidados paliativos pediátricos incluem intervenções específicas para o suporte ao luto, ajudando os familiares a lidarem com a perda e a adaptação à nova realidade após o falecimento da criança. Esse suporte contínuo é essencial para proporcionar conforto emocional e orientação prática durante um período tão desafiador (Silvestri *et al.*, 2021).

A presença de uma equipe multidisciplinar também é fundamental nos cuidados paliativos, envolvendo profissionais como psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e capelães, que contribuem com suas especializações para abordar as diversas necessidades da criança e da família. Essa colaboração garante que o cuidado seja abrangente e adaptado às circunstâncias individuais de cada caso (Moreira; Nery, 2021).

Por fim, a inclusão dos cuidados paliativos pediátricos em ambientes educacionais e de desenvolvimento é essencial para garantir que a criança continue a receber apoio integral, mantendo sua educação e participação social mesmo diante de desafios de saúde significativos. Isso promove um ambiente inclusivo e acolhedor, onde a criança pode se sentir apoiada e

cuidada em todas as áreas de sua vida, além de receber tratamento médico especializado (Figueiredo *et al.*, 2023).

Categoría 2- CONTRIBUIÇÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E FAMÍLIAS

Os cuidados paliativos têm contribuições significativas na qualidade de vida de crianças com doenças graves e suas famílias. Ao focar na abordagem multidisciplinar, esses cuidados têm a capacidade de aliviar os sintomas físicos e emocionais, proporcionando um alívio tanto para a criança quanto para seus entes queridos. Esse alívio pode incluir o manejo de dores crônicas, dispneia, distúrbios do sono e ansiedade, promovendo uma experiência mais confortável para a criança (Delfino *et al.*, 2018).

Adicionalmente, permitem que as famílias desfrutem de momentos mais significativos e tranquilos com a criança, sem a constante preocupação com os sintomas. Esse aspecto não só beneficia a criança, mas também contribui para fortalecer os laços familiares e promover um ambiente acolhedor, que pode melhorar significativamente a qualidade de vida de todos os envolvidos (Monteiro *et al.*, 2020).

A comunicação aberta e transparente desempenha um papel fundamental nesse processo. Ao fornecer informações claras sobre o prognóstico e as opções de tratamento, os profissionais de saúde ajudam as famílias a entenderem melhor o caminho a seguir. Isso também permite que as famílias sintam que têm algum controle sobre a situação, ajudando a reduzir o estresse e a ansiedade (Lavor; Pereira, 2023).

Os cuidados paliativos também oferecem apoio emocional e espiritual, ajudando a criança e sua família a enfrentar os desafios inerentes à condição médica. Psicólogos, conselheiros espirituais e outros profissionais trabalham em conjunto para apoiar as necessidades emocionais dos pacientes e familiares, promovendo um ambiente de entendimento e conforto (Monteiro *et al.*, 2020).

Além disso, os cuidados paliativos pediátricos ajudam a garantir que as crianças possam continuar suas atividades diárias com o máximo de autonomia possível. Isso inclui apoiar suas rotinas escolares e atividades recreativas, promovendo uma sensação de normalidade e continuidade na vida da criança (Lavor; Pereira, 2023).

O suporte ao luto e à perda também é uma parte fundamental dos cuidados paliativos. A equipe de cuidados paliativos proporciona assistência contínua aos familiares para ajudar a processar o luto e encontrar caminhos para seguir em frente após a perda. Esse

acompanhamento pode ser vital para a saúde emocional dos familiares durante e após o processo de luto (Monteiro *et al.*, 2020).

A integração dos cuidados paliativos nos ambientes educacionais e de desenvolvimento também contribui para melhorar a qualidade de vida das crianças. Isso ajuda a manter um senso de rotina e normalidade nas suas vidas, promovendo um ambiente mais inclusivo e acolhedor (Schneider *et al.*, 2020).

Os cuidados paliativos impactam positivamente na saúde mental e emocional das famílias, ao oferecer-lhes um ambiente seguro para expressar seus sentimentos e preocupações. Essa abordagem ajuda a reduzir o sofrimento emocional e facilita a aceitação e compreensão do processo de fim de vida, proporcionando um apoio significativo durante momentos difíceis (Figueiredo *et al.*, 2023).

Essas estratégias e intervenções demonstram como os cuidados paliativos pediátricos desempenham um papel crucial na melhoria da qualidade de vida tanto das crianças quanto de suas famílias, ao proporcionar um ambiente de acolhimento e suporte em todas as etapas do processo (Monteiro *et al.*, 2020).

Categoría 3- EFICÁCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA REDUÇÃO DO SOFRIMENTO EM PACIENTES PEDIÁTRICOS

100

Os cuidados paliativos têm se mostrado eficazes na redução do sofrimento físico, emocional e espiritual em pacientes pediátricos. Por meio do controle rigoroso dos sintomas, como dor, dispneia e náusea, a equipe multidisciplinar consegue proporcionar um alívio significativo à criança, minimizando o desconforto e promovendo uma melhor qualidade de vida. Esse enfoque integral ao bem-estar da criança ajuda a abordar não apenas os sintomas físicos, mas também os aspectos emocionais e espirituais (Figueiredo *et al.*, 2023).

Focam em uma abordagem multidisciplinar que inclui o apoio emocional e espiritual. Psicólogos e conselheiros espirituais desempenham um papel essencial ao oferecer um espaço seguro para que a criança e sua família expressem seus sentimentos e preocupações. Essa abordagem permite que os pacientes pediátricos lidem melhor com o estresse e a ansiedade associados à sua condição médica (Pinho *et al.*, 2021).

Ademais, o controle dos sintomas físicos proporciona uma melhoria significativa no bem-estar emocional e espiritual dos pacientes. A redução da dor, ansiedade e outros sintomas permite que a criança tenha uma experiência mais tranquila e menos perturbada pela doença.

Isso facilita também a criação de momentos mais significativos entre a criança e sua família, promovendo a sensação de conexão e suporte (Botossi, 2021).

Os cuidados paliativos também permitem um acompanhamento mais próximo e individualizado, ajudando a identificar e tratar questões emocionais e espirituais que possam surgir ao longo do processo. Essa atenção personalizada ajuda a fortalecer a resiliência e o enfrentamento da situação pelos pacientes e seus familiares, reduzindo o sofrimento geral (Pinho *et al.*, 2021).

Visto que os cuidados paliativos reduzem o sofrimento físico e emocional, eles oferecem intervenções tanto farmacológicas quanto não farmacológicas. Terapias alternativas, como aromaterapia e musicoterapia, têm se mostrado eficazes no alívio da ansiedade e do estresse, contribuindo para uma experiência mais confortável e acolhedora para a criança (Delfino *et al.*, 2018).

Além disso, o suporte ao luto e à perda é parte fundamental dos cuidados paliativos, ajudando a criança e sua família a processar as emoções e a aceitação da condição. Isso proporciona um ambiente acolhedor e compreensivo, onde o sofrimento pode ser trabalhado e transformado em aprendizado e crescimento (Moreira; Nery, 2021).

A eficácia dos cuidados paliativos também reside na capacidade de oferecer apoio espiritual adequado. Os capelões e conselheiros espirituais desempenham um papel vital ao proporcionar orientação e conforto aos pacientes e suas famílias, ajudando-os a encontrar significado e paz em meio à adversidade (Ferreira; Iglesias, 2019).

Os cuidados paliativos também garantem um apoio contínuo durante todo o processo de tratamento, monitorando a evolução dos sintomas e ajustando as intervenções conforme necessário. Esse acompanhamento próximo permite um ajuste fino dos cuidados, assegurando que o sofrimento físico, emocional e espiritual seja minimizado ao máximo (Pinho *et al.*, 2021).

Portanto, a eficácia dos cuidados paliativos na redução do sofrimento físico, emocional e espiritual é comprovada pelo suporte holístico que oferecem. Através da integração de múltiplas abordagens e profissionais especializados, esses cuidados asseguram que o bem-estar da criança e sua família sejam uma prioridade constante e de alta qualidade (Schneider *et al.*, 2020).

CONCLUSÃO

Conclui-se que os cuidados paliativos pediátricos representam uma abordagem indispensável para a melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos por doenças graves e complexas. Eles vão além do simples manejo dos sintomas físicos, incorporando também o suporte emocional, espiritual e social tanto para os pacientes quanto para suas famílias. Essa amplitude de atuação torna os cuidados paliativos uma ferramenta fundamental no contexto da saúde pediátrica, proporcionando um atendimento humanizado e centrado nas necessidades individuais e coletivas.

Ademais, a atuação interdisciplinar evidencia-se como um dos pilares fundamentais para a eficácia dos cuidados paliativos. A interação entre profissionais das mais diversas áreas da saúde, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e conselheiros espirituais, permite que as demandas sejam compreendidas e tratadas de maneira integral. Essa colaboração favorece a construção de planos terapêuticos individualizados, que atendem às múltiplas dimensões da experiência da criança e de sua família, promovendo um cuidado mais eficaz e humano.

Outro aspecto que merece destaque é a importância da comunicação clara, honesta e empática entre a equipe de saúde, o paciente e seus familiares. Essa troca transparente de informações facilita o entendimento das condições clínicas, dos prognósticos e das opções terapêuticas disponíveis, o que, por sua vez, fortalece a confiança e o vínculo entre as partes envolvidas. A comunicação eficaz também possibilita que as decisões sejam tomadas de forma consciente e alinhadas às preferências e valores dos pacientes e suas famílias, respeitando sua autonomia e promovendo um cuidado ético.

Além disso, os cuidados paliativos desempenham um papel vital no suporte às famílias, especialmente no enfrentamento do luto e das perdas. O acompanhamento contínuo oferecido pela equipe, antes, durante e após o falecimento da criança, proporciona um ambiente de acolhimento e suporte emocional, ajudando os familiares a processarem suas emoções e a encontrarem caminhos para lidar com a nova realidade. Esse apoio contribui para a saúde mental e o bem-estar dos familiares, mitigando o impacto do sofrimento e favorecendo a resiliência.

A manutenção da rotina e da autonomia da criança, mesmo diante dos desafios impostos pela doença, também se configura como um aspecto fundamental nos cuidados paliativos pediátricos. Proporcionar condições para que a criança possa continuar participando de suas

atividades diárias, como a escola e o convívio social, promove um senso de normalidade e inclusão.

Outra contribuição significativa dos cuidados paliativos está na combinação de intervenções farmacológicas e não farmacológicas para o controle dos sintomas. O manejo eficaz da dor, da ansiedade, da dispneia e de outros sintomas debilitantes é essencial para garantir conforto e minimizar o sofrimento físico. Ao mesmo tempo, terapias complementares como a musicoterapia, a aromaterapia e o suporte psicológico proporcionam alívio emocional e espiritual, promovendo um cuidado mais holístico e personalizado.

Além do atendimento individualizado, a integração dos cuidados paliativos nos diferentes ambientes de vida da criança, como hospitais, domicílios e escolas, assegura a continuidade e a coerência do cuidado. Essa articulação entre os serviços de saúde contribui para evitar descontinuidades e garante que as necessidades do paciente sejam atendidas em todos os contextos.

Dante disso, é fundamental que os cuidados paliativos pediátricos sejam incorporados de forma sistemática nas políticas públicas de saúde, garantindo seu acesso universal e equitativo. A inclusão dessa abordagem nas rotinas dos serviços de saúde contribui para a ampliação da cobertura e da qualidade do atendimento, beneficiando um número maior de crianças e famílias. Investir em programas específicos, capacitação profissional e infraestrutura adequada são medidas essenciais para consolidar essa prática no cenário da saúde pública e privada.

103

Por fim, o fortalecimento da pesquisa e da formação continuada na área dos cuidados paliativos pediátricos é indispensável para o aprimoramento das práticas clínicas e a inovação em intervenções terapêuticas. Ao gerar conhecimento e capacitar os profissionais, torna-se possível ampliar as estratégias de cuidado e aprimorar a qualidade do atendimento.

REFERÊNCIAS

BONFIM, E.D.; GUEDES, B.L.S. Cuidados paliativos: desafios da enfermagem na assistência ao paciente pediátrico. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 2023; 6(13): 1137-1146.

BOTOSSI, D.C.O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria. *Brazilian Journal of Development*, 2021; 7(6): 55949-55969.

DELFINO, C.T.A.; FERREIRA, W.F.S.; OLIVEIRA, E.C.; DUTRA, D.A. Câncer infantil: Atribuições da enfermagem em cuidado paliativo. *Revista Saúde e Desenvolvimento*, 2018; 12(10): 18-40.

DIAS, L.L.C.; SANTOS, L.C.A.; RIBEIRO, W.A.; FASSARELLA, B.P.A.; ALVES, A.L.N.; NEVES, K.C. Criança com diagnóstico de câncer sob cuidados paliativos e seu familiar: contribuições para o cuidado de enfermagem. *Revista Pró-UniverSUS*, 2022; 13(1): 57-64.

FERREIRA, M.G.; IGLESIAS, S.B.I. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados. *Resid Pediátr*, 2019; 9(1): 53-7.

FIGUEIREDO, B. Q.; ANDRADE, D. H. M.; BIESDORF, V. L. N.; TAVARES, W. B. S. R. Aspectos gerais sobre os cuidados paliativos pediátricos: Uma revisão integrativa de literatura. *Research, Society and Development*, v. 12, n. 8, p. e19812842991-e19812842991, 2023.

LAVÔR, D.A.S.; PEREIRA, M.C. Potencialidades e fragilidades nos cuidados paliativos de enfermagem em pediatria: uma revisão integrativa. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 2023; 6(13): 1147-1157.

MONTEIRO, L.A.S.; OLIVEIRA, C.C.; AGUIAR, M.; ARAÚJO, C.M.; MONTEIRO, R. Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Revista de Administração em Saúde*, 2020; 20(81): 20-25.

MOREIRA, B.S.; NERY, M.S. Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 2021; 7(2): 30-40.

PINHO, A.A.A.; NASCIMENTO, I.R.C.; RAMOS, I.W.S.; ALENCAR, V.O. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. *Revista bioética*, 2021; 28(10): 710-717.

104

SCHNEIDER, A.S.; LUDWING, M.C.F.; NEIS, M.; FERREIRA, A.M.; ISSI, H.B. Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2020; 19(5): 1.

SILVESTRI, A.P.S.; SANTOS, E.L.; BELINI, G.F.; PELLIZZARO, A.O.; MOURA, T.S.; GONÇALVES, S.; BEGNINI, M.; OLIVEIRA, D.R.; MOI, A. Equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: Revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 2021; 10(5): e13910514848-e13910514848.

VERRI, E.R.; BITENCOURT, N.A.S.; OLIVEIRA, J.A.S.; SANTOS JÚNIOR, R.; MARQUES, H.S.; PORTO, M.A.; RODRIGUES, D.G. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Rev. enferm. UFPE on line*, 2019; 13(1): 126-136.

VIEIRA, R.M.; CARVALHO, B.; TACLA, M.T.G.M.; GABANI, F.L.; BOBROFF, M.C.; FERRARI, R.A.P.; GRADIM, J.G.P.; COSTA, D.C.Z. Cuidados paliativos pediátricos: Abordagem com a equipe de enfermagem. *Brazilian Journal of Development*, 2020; 6(8): 61921-61934.